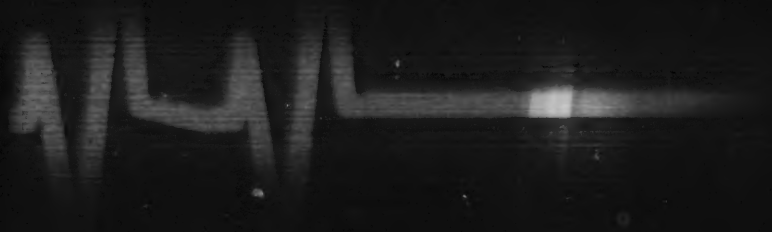
COMMISSION DE LÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

SUPPLÉMENT 2006

À l'avis

Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie

Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option



Québec

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

SUPPLÉMENT 2006

À l'avis
Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie

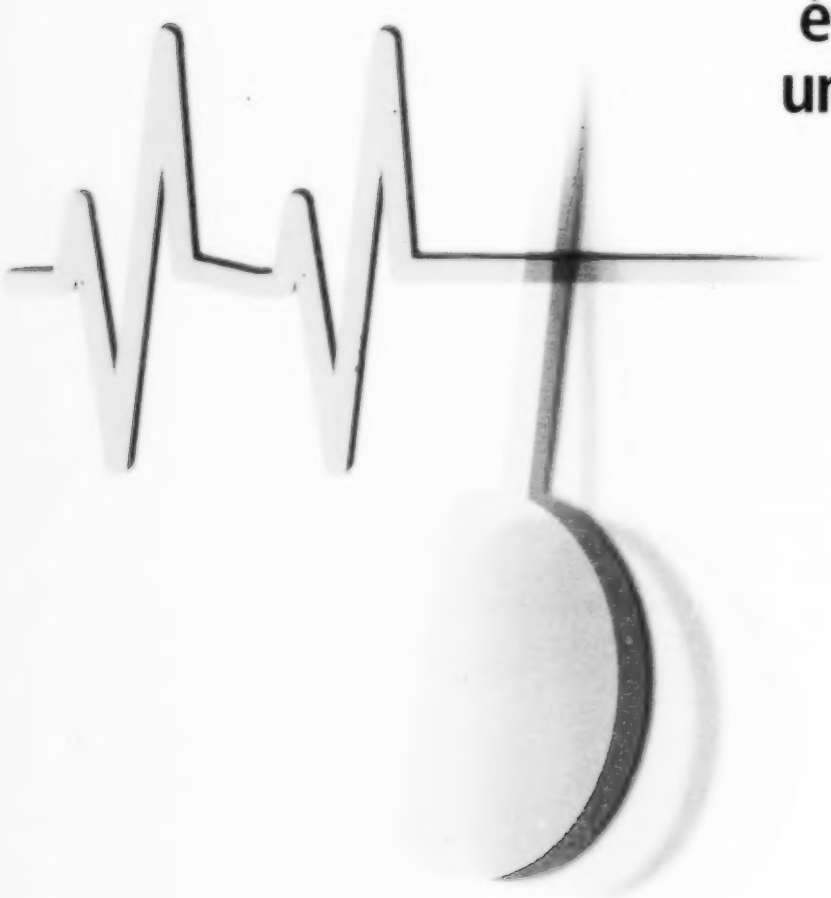
Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

SUPPLÉMENT 2006

À l'avis
Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie

Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option



COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE
1200, route de l'Église
3e étage, bureau 3.45
Québec (Québec)
G1V 4Z2
www.ethique.gouv.qc.ca

En soutien à la réalisation du Supplément

Coordination et supervision
Diane Duquet

Secrétaire de réunion
David Boucher

Recherche et rédaction
David Boucher

Soutien technique

Documentation
Monique Blouin

Communication et supervision de l'édition
Katerine Hamel

Révision linguistique
Le Graphe

Conception graphique de la couverture et mise en pages
Communication Créativité Sylvain Vallières enr.

Impression
Transcontinental Impression

Supplément adopté à la 26e réunion de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie le 6 octobre 2006.

© Gouvernement du Québec 2006

Dépôt légal : 4e trimestre 2006
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-550-48381-2
ISBN web 2-550-48382-0

Pour faciliter la lecture du texte, le genre masculin est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

Les membres du comité de travail

FRANÇOIS POTHIER, PRÉSIDENT
Professeur
Faculté des sciences de l'agriculture
et de l'alimentation
Université Laval
Membre de la CEST

Me ÉDITH DELEURY
Présidente de la CEST
Professeure
Faculté de Droit
Université Laval

Dre DANA BARAN
Néphrologue
Directrice médicale, Québec-Transplant
Spécialiste en transplantation
Centre universitaire de santé McGill

DANIÈLE DROLET
Infirmière
Directrice du programme du don d'organes
et de tissus
Fondation canadienne du rein

JACQUES T. GODBOUT
Sociologue
Institut national de la recherche scientifique –
Urbanisation, Culture et Société
Membre de la CEST

MICHÈLE S. JEAN
Centre de recherche en droit public
Université de Montréal
Présidente de la Commission canadienne
pour l'UNESCO
Membre de la CEST

Dre MICHÈLE MARCHAND
Présidente du Comité de l'éthique
Collège des médecins du Québec

JOCELYNE ST-ARNAUD
Philosophe
Professeure
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Professeure associée à l'Université
du Québec à Montréal

Dr JEAN-LUC WOLFF
Néphrologue
Spécialiste en transplantation rénale
Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

LINDA WRIGHT
Bioéthicienne et présidente du Comité
national de don d'organes de la Fondation
canadienne du rein
University Health Network and Joint
Centre for Bioethics
Université de Toronto

DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION

Diane Duquet, coordonnatrice de la CEST
David Boucher, conseiller en éthique

Table des matières

INTRODUCTION 1

SECTION 1 – LES DIFFÉRENTES FORMES DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES PAR ÉCHANGES 3

Les échanges entre des paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) 4
Les échanges entre une paire de donneur vivant – receveur, un patient sur la liste d'attente et un donneur cadavérique (échange comprenant un donneur cadavérique) 5
Les échanges en chaîne 6

SECTION 2 – L'IMPACT POTENTIEL DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES PAR ÉCHANGES 9

Sur la pénurie d'organes 10
Sur les coûts en matière de santé 12
Sur les donneurs vivants et les receveurs 12

SECTION 3 – DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES À EXAMINER 15

Historique des prises de position 15
L'encadrement et la gestion d'un programme national d'échanges d'organes 16
L'anonymat du don 17
L'équité entre les patients en attente d'une transplantation 20
L'équité entre les paires 24
La liberté du consentement 26
Le consentement éclairé 28

CONCLUSION 29

BIBLIOGRAPHIE 31

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Compatibilité sanguine 3
Figure 2 : Exemple d'un échange entre paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) lorsque seule l'incompatibilité sanguine joue un rôle 4
Figure 3 : Exemple d'un échange entre trois paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) lorsque l'incompatibilité immunologique joue un rôle 5
Figure 4 : Exemple d'un échange entre une paire de donneur vivant – receveur, un patient sur la liste d'attente et un donneur cadavérique 6

Introduction

Malgré des efforts considérables afin de pallier le manque d'organes pour fins de transplantation, l'écart entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente ne cesse de se creuser[1]. Des options complémentaires au don cadavérique[2] sur la base des critères du décès neurologique sont d'ores et déjà mises en place : don cadavérique sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire, don entre personnes vivantes, organes artificiels. Parmi ces innovations, celle du don d'un rein entre personnes vivantes se démarque par son ampleur et par la qualité des organes qui sont transplantés (qui est supérieure à celle des reins prélevés sur des donneurs cadavériques). Au Canada, le don d'un rein entre personnes vivantes représente depuis 2001 une pratique aussi (sinon plus) importante que la transplantation de reins provenant de donneurs cadavériques[3]. Le Québec est la province canadienne qui comptait en 2005 le meilleur taux de donneurs cadavériques par million d'habitants, mais il se classait bon dernier en matière de dons entre personnes vivantes[4].

L'un des obstacles au don d'un rein entre personnes vivantes est l'incapacité de trouver un donneur compatible dans l'entourage du receveur. Or, depuis près d'une décennie, une nouvelle option s'offre aux patients en attente d'une greffe de rein dans cette situation : le don et la transplantation d'organes par échanges. Ainsi, une paire constituée d'un donneur vivant et d'un receveur incompatibles sur le plan sanguin ou immunologique (*human leukocyte antigen* ou HLA) peut être jumelé à un autre duo dans la même situation. Ces personnes peuvent procéder à un échange dans lequel le rein d'un donneur vivant va au receveur de l'autre paire (avec lequel il est compatible) et vice-versa. Dans un autre cas de figure, il est possible pour une personne de donner un rein à un patient inconnu (mais compatible) sur la liste d'attente, en échange de quoi le patient en attente avec lequel cette personne est incompatible bénéficie d'une priorité sur la liste d'attente pour l'attribution d'un rein provenant d'un donneur cadavérique. Enfin, il est également possible de faire participer un donneur

1. Selon les statistiques de QUÉBEC-TRANSPLANT. [http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/stats.htm]
2. Les expressions « don cadavérique » et « donneur cadavérique » sont synonymes de « don provenant d'un donneur décédé » et de « donneur décédé ». La Commission a préféré conserver la terminologie utilisée dans son avis sur le don et la transplantation pour préserver l'uniformité des deux textes.
3. Selon les statistiques du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé, 2006. [http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=statistics_results_topic_transplants_f&cw_topic=Problèmes%20de%20santé&cw_subtopic=Don%20d'organes/transplantations]
4. À titre d'exemple, en 2005, sur les 225 transplantations rénales effectuées au Québec, seulement 50 avaient été rendues possibles par le don d'une personne vivante. Il faut cependant noter que les donneurs cadavériques sont susceptibles de donner deux reins chacun, alors que ce n'est pas le cas des donneurs vivants.

altruiste (une personne qui donne un rein sans désigner un receveur en particulier), aussi appelé « bon samaritain », à un échange d'organes afin de multiplier les retombées de ce type de don.

Comme cette voie semble prometteuse, qu'elle commence à faire l'objet de discussions, qu'elle pourrait éventuellement s'étendre au don de lobes pulmonaires et hépatiques entre personnes vivantes et qu'elle soulève des questions d'éthique, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) a convenu d'y consacrer un supplément, dans la foulée de son avis sur le don et la transplantation d'organes publié en 2004[5]. D'ailleurs, la Commission y manifestait déjà son intérêt pour les enjeux éthiques soulevés par le don d'organes entre personnes vivantes.

Après avoir expliqué en quoi consistent plus précisément les principaux types d'échanges d'organes possibles entre donneurs vivants et receveurs incompatibles, la Commission porte un regard sur l'impact que pourrait avoir cette nouvelle pratique sur la pénurie d'organes, sur les coûts en matière de santé et sur les donneurs et les receveurs. Un ensemble de considérations éthiques sont ensuite examinées, certaines faisant l'objet de recommandations aux acteurs concernés. L'encadrement et la gestion d'un programme national d'échanges d'organes, l'anonymat du don, l'équité et le consentement des participants à un échange font partie des questions d'ordre éthique abordées dans le présent supplément.

5. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, Québec, 2004.

Section 1 – Les différentes formes du don et de la transplantation d'organes par échanges

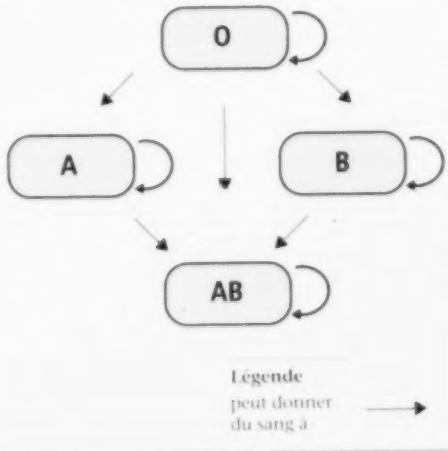
Les échanges d'organes constituent une nouvelle option qui permettrait à des patients en attente inscrits sur la liste unique de Québec-Transplant de recevoir un rein d'un donneur vivant. Des formes d'échanges possibles, la Commission a retenu les trois suivantes, qu'elle décrit sommairement afin de mieux dégager le questionnement éthique qui les accompagne.

Mais, avant d'aller plus loin, il convient de présenter sous forme de figures les différents groupes sanguins (A, B, AB et O) et leur compatibilité entre eux. Ces connaissances de base sont essentielles pour bien comprendre le fonctionnement du don et de la transplantation d'organes par échanges et de certains enjeux éthiques s'y rattachant. Il faut rappeler que la compatibilité sanguine est le premier critère à satisfaire dans l'attribution des reins[2]. En cas de compatibilité sanguine, des tests visant à déterminer la compatibilité sur le plan immunologique sont ensuite réalisés. Il se peut donc qu'un donneur et un receveur soient compatibles sur le plan sanguin, mais pas sur le plan immunologique, ce qui empêcherait le don d'un rein entre ces deux personnes.

La figure 1 indique donc que :

- chaque groupe sanguin est compatible avec lui-même ;
- les donneurs du groupe O peuvent donner à tous les groupes sanguins (donneurs universels), mais ne peuvent recevoir que de donneurs du groupe O ;
- les donneurs du groupe AB peuvent recevoir de tous les groupes sanguins (receveurs universels), mais ne peuvent donner qu'à des receveurs du groupe AB.

Figure 1
Compatibilité sanguine

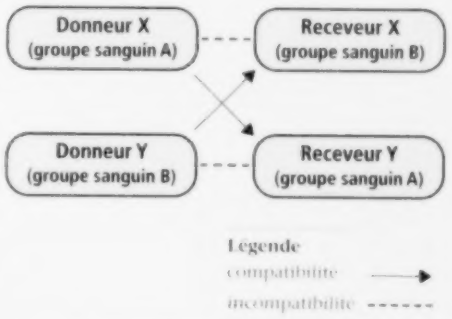


Les échanges entre des paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR)

Un échange entre paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) est possible lorsqu'au moins deux patients en attente d'une greffe rénale disposent chacun d'un donneur vivant qui, bien qu'il soit prêt à faire don d'un de ses reins, ne peut le faire pour des raisons d'incompatibilité. L'incompatibilité peut être sanguine, comme c'est le cas lorsqu'un patient en attente est du groupe A et que le donneur potentiel est du groupe B. Elle peut aussi être immunologique, c'est-à-dire que le receveur possède des anticorps qui pourraient entraîner le rejet de l'organe à greffer, une situation démontrée à la suite d'un test de compatibilité croisée (*crossmatch*).

La figure 2 montre un exemple d'échange entre deux PDVR[6]. Un donneur X désire faire don d'un de ses reins à un receveur X, mais les deux personnes ne sont pas compatibles sur le plan sanguin. Un donneur Y veut faire de même pour un receveur Y, mais ces personnes sont dans la même situation que la première paire. Cependant, le rein du donneur X pourrait être greffé au receveur Y et celui du donneur Y pourrait être greffé au receveur X.

Figure 2
Exemple d'un échange entre paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) lorsque seule l'incompatibilité sanguine joue un rôle



Les échanges entre PDVR peuvent aussi inclure des individus qui montrent une incompatibilité à la fois sanguine et immunologique ou une incompatibilité sur le plan immunologique seulement. Ce type d'échange peut avoir un plus grand impact, notamment parce qu'il permet non seulement à une plus grande variété de patients d'y participer (aux donneurs et aux receveurs des groupes A et B s'ajoutent les donneurs et les receveurs des groupes O et AB), mais aussi à des patients hyperimmunisés[7] de trouver un appariement avec un donneur compatible.

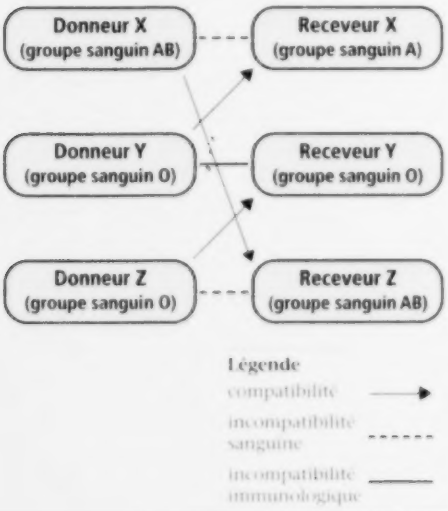
6. Bien que cet exemple présente un échange à deux paires, les échanges entre PDRV peuvent aussi faire participer plus de deux paires à la fois.

7. L'hyperimmunisation peut survenir lorsqu'une personne a déjà été exposée à des antigènes étrangers, comme c'est le cas des personnes qui ont déjà été greffées, de celles qui ont reçu une transfusion sanguine ou qui ont été enceintes. Le système immunitaire de ces personnes peut alors devenir plus sensible et il est donc plus susceptible de réagir négativement à l'arrivée d'un corps étranger comme un organe provenant d'une autre personne. L'hyperimmunisation risque d'augmenter considérablement les probabilités de rejet d'un organe greffé, à moins que des traitements spéciaux ne soient entrepris afin d'affaiblir le système immunitaire.

La figure 3 illustre un échange entre trois PDVR où l'incompatibilité immunologique joue un rôle. Un donneur X désire faire don d'un de ses reins à un receveur X, mais leurs groupes sanguins ne sont pas compatibles. Un donneur Y et un receveur Y, quant à eux, sont incompatibles sur le plan immunologique. Un donneur Z est prêt à faire don d'un de ses reins à un receveur Z, mais ils sont immunologiquement incompatibles. Toutefois, le donneur X et le receveur Z peuvent être appariés car ils sont tous deux du groupe AB et immunologiquement compatibles. Le donneur Y est compatible sur le plan immunologique avec le receveur X. Enfin, le donneur Z et le receveur Y sont compatibles.

Figure 3

Exemple d'un échange entre trois paires de donneurs vivants – receveurs (PDVR) lorsque l'incompatibilité immunologique joue un rôle



Jusqu'ici, une centaine d'échanges entre PDVR ont eu lieu aux États-Unis[8], alors qu'au Canada ces échanges sont plutôt rares[9]. Toutefois, cette pratique fait de plus en plus l'objet de discussions. Le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) a publié un document de consultation sur le sujet en octobre 2005, document soumis au congrès annuel de la Société canadienne de transplantation en mars 2006. Il y est avant tout question des critères d'admissibilité à un programme de don et de transplantation d'organes par échanges entre PDVR et des lignes directrices concernant ce type d'échange. La Commission fait référence au contenu de ce document à la section 3 portant sur les considérations éthiques.

Les échanges entre une paire de donneur vivant – receveur, un patient sur la liste d'attente et un donneur cadavérique (échange comprenant un donneur cadavérique)

Le don et la transplantation d'organes par échanges peuvent aussi inclure des donneurs cadavériques et un autre patient sur la liste d'attente. Dans cet autre type d'échange, un donneur vivant qui souhaite faire don d'un de ses reins à une autre personne, mais qui en est empêché faute de compatibilité, donne son rein au premier patient compatible sur la liste d'attente. En retour, le receveur incompatible avec le donneur vivant reçoit une priorité sur la liste d'attente et augmente ainsi ses chances de se voir attribuer un organe provenant d'un donneur cadavérique.

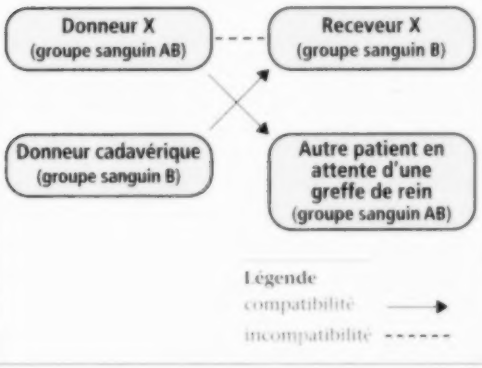
8. Selon les statistiques du UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING (UNOS), *Transplant : Donor Relation by Transplant Year*, données consultées le 14 juillet 2006. [http://www.unos.org]

9. « Paired Kidney Exchange Offers Kidney Failure Patients a New Option », [en ligne], 31 mars 2006, Toronto, communiqué de presse. [www.uhn.ca/media/releases/2006/mar/paired_kidney_exchange.pdf]

La figure 4 présente un exemple d'échange entre une paire de donneur vivant – receveur et un donneur cadavérique. Dans ce cas, un donneur X, qui ne peut pas donner son rein à un receveur X en raison d'une incompatibilité sanguine, fait don d'un de ses reins à un autre patient en attente d'une greffe de rein. Le receveur X se voit ainsi accorder une priorité sur la liste d'attente.

Figure 4

Exemple d'un échange entre une paire de donneur vivant – receveur, un patient sur la liste d'attente et un donneur cadavérique



Les échanges en chaîne[10]

L'échange en chaîne met nécessairement en scène un donneur altruiste, une paire de donneur vivant et receveur incompatibles et un patient sur la liste d'attente. Dans un premier temps, le rein provenant du donneur altruiste, au lieu d'être attribué comme le serait un organe provenant d'un donneur cadavérique, c'est-à-dire au premier patient compatible sur la liste d'attente, ce rein, donc, serait attribué à un patient en attente déjà jumelé à un donneur vivant avec qui il est incompatible. Ce donneur vivant fait alors don d'un de ses reins à un autre patient sur la liste d'attente. Ainsi, deux greffes sont rendues possibles grâce au don d'un « bon samaritain », au lieu d'une seule.

Ce type d'échange n'est pas pratiqué pour le moment, mais, étant donné le nombre croissant de dons altruistes, plus communément appelés dons du « bon samaritain », la Commission estime qu'il ne faut pas l'écarter de l'analyse. En effet, le nombre de personnes qui font don d'un rein de leur vivant sans désigner une personne à qui elles désirent donner est en croissance aux États-Unis[11]. Au Canada, le phénomène semble marginal ; néanmoins, la Colombie-Britannique a mis sur pied un programme visant à encadrer le don et l'attribution des organes de cette catégorie de donneurs[12].

10. Selon la description donnée par Robert A. MONTGOMERY *et al.*, « Domino Paired Kidney Donation : Strategy to Make Best Use of Live Non-Directed Donation », *Lancet*, vol. 368, n° 9533, 27 juillet 2006, p. 419-421.

11. Le nombre de donneurs altruistes est passé de 5 en 1999 à 86 en 2003, niveau où il se maintient depuis (2004 = 89, 2005 = 89). Selon les statistiques du UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING (UNOS), *Transplant : Donor Relation by Transplant Year*, données consultées le 14 juillet 2006. [http://www.unos.org]

12. Pour une présentation de ce programme, voir le site Web de la BRITISH COLUMBIA TRANSPLANT SOCIETY. [http://www.transplant.bc.ca/LADS_main.htm]

Cette gymnastique que constituent le don et la transplantation d'organes par échanges doit s'inscrire dans le respect de certaines valeurs. Sur le plan logistique, les échanges d'organes sous-tendent des efforts supplémentaires pour les acteurs du milieu du don et de la transplantation d'organes et certains coûts (ne serait-ce que pour la gestion du système informatisé d'appariement des donneurs vivants et des receveurs). L'impact du don et de la transplantation d'organes par échanges commence à peine à être mesurable du fait que cette pratique est très récente et encore marginale. Toutefois, l'évaluation de cet impact doit compter parmi les facteurs à considérer afin de déterminer si les ressources humaines, matérielles et financières qui seraient consacrées aux échanges d'organes sont justifiées, surtout dans un contexte où les ressources sont limitées. Il s'agit d'ailleurs d'un enjeu de justice distributive qui a été abordé dans l'avis de la Commission sur le don et la transplantation d'organes[13].

13. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *op. cit.*, p. 9-11.

Section 2 – L'impact potentiel du don et de la transplantation d'organes par échanges

Lorsque pour des raisons d'incompatibilité sanguine ou immunologique une personne ne peut faire don d'un de ses reins à une autre à qui elle est liée (génétiquement ou affectivement), l'information est inscrite au dossier du patient, mais pas nécessairement répertoriée par le programme de transplantation pour l'ensemble des cas. Pour cette raison, il n'existe pas de données permettant de chiffrer le nombre de patients pour lesquels un donneur vivant potentiel n'a pu être retenu pour cause d'incompatibilité[14]. Par conséquent, il est difficile de déterminer le nombre de patients en attente d'une greffe de rein qui pourraient bénéficier de la mise en place d'un programme de don et de transplantation d'organes par échanges. **Considérant que l'absence de données sur le nombre de personnes qui désirent faire un don entre personnes vivantes, mais qui ne peuvent le faire parce qu'elles sont incompatibles avec le receveur, rend difficile l'évaluation de l'impact du don et de la transplantation d'organes par échanges au Canada, la Commission estime que des mesures doivent être prises afin de pallier le manque de connaissances sur ce point.**

Faute de données canadiennes, il est tout de même intéressant de savoir ce qu'en pensent des personnes prêtes à faire un don de leur vivant. Selon une enquête récente[15] menée aux États-Unis auprès de 174 donneurs vivants qui n'ont pu être retenus en raison d'une incompatibilité avec un patient en attente qui leur était proche, 64 % d'entre eux se disaient prêts à participer à un échange entre PDVR. Près de 38 % des répondants considéraient l'option de l'échange comprenant un donneur cadavérique. Seulement 12 % d'entre eux se disaient favorables à faire un don altruiste. Dans le cas d'un échange comprenant un donneur cadavérique, les répondants étaient enclins à donner si l'organe permettait à leur receveur incompatible d'être classé premier sur la liste (38 %) ou à se classer dans le premier cinquième de la liste (19 %). Selon les auteurs de l'enquête, et en supposant l'existence d'un programme d'appariement à l'échelle nationale, il est permis de croire qu'une augmentation d'entre 1 et 11 % du taux de don entre personnes vivantes serait possible – ce qui permettrait entre 84 et 711 transplantations supplémentaires chaque année, aux États-Unis[16].

Ces chiffres indiquent que le don et la transplantation par échanges contribueraient potentiellement à pallier, du moins en partie, la pénurie de reins à des fins de transplantation. Ce qu'illustrent les expériences étrangères présentées ci-dessous permet d'avoir un aperçu de l'impact des échanges sur la pénurie d'organes.

14. CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *Canadian Highly Sensitized Patient and Living Donor Paired Exchange Registries*, document de consultation, 28-30 octobre 2005, Toronto, Canada, p. 23.

15. A.D. WATERMAN *et al.*, « Incompatible Kidney Donor Candidates' Willingness to Participate in Donor-Exchange and Non-directed Donation », *American Journal of Transplantation*, vol. 6, n° 7, juillet 2006, p. 1631.

16. *Ibid.*

Sur la pénurie d'organes

La plupart des études menées dans le cadre d'expériences étrangères mesurent l'impact du don et de la transplantation par échanges sur la pénurie d'organes grâce à deux indices : le nombre de transplantations supplémentaires que permettent les échanges d'organes et le suivi de ces transplantations. Ainsi, il est possible de déterminer combien de patients en attente d'une greffe quitteraient la liste d'attente et si le bilan de ces greffés est comparable à celui de ceux qui obtiennent un organe d'un donneur vivant lié (génétiquement ou affectivement) au receveur. Les expériences hollandaises, sud-coréennes et américaines sont certainement les plus connues.

L'expérience hollandaise en matière d'échanges entre PDVR, malgré son caractère récent, a le mérite d'être bien documentée. Après un an d'existence, le programme comptait 60 paires de donneurs-receveurs[17]. Pour 9 des 29 paires incompatibles en raison du groupe sanguin, et pour 17 des 31 paires incompatibles pour des raisons immunologiques, une paire compatible a été trouvée. Selon les auteurs de cette étude, le programme permettra une trentaine de transplantations supplémentaires chaque année[18]. Selon une autre étude, des chercheurs néerlandais estiment que le tiers des donneurs vivants sont incompatibles avec les personnes à qui ils désirent faire un don[19].

Dans le cas de la Corée du Sud, la mise en place d'un programme de don et de transplantation d'organes par échanges s'est faite par étapes[20]. Au départ, le programme d'échanges entre PDVR ne s'adressait qu'aux patients pouvant compter sur un donneur lié génétiquement et incompatible sur le plan immunologique. À la suite des deux premiers échanges réussis, le bassin de donneurs a été élargi pour y inclure les donneurs et receveurs liés affectivement et incompatibles. Selon les auteurs d'une étude sud-coréenne, les échanges entre PDVR ont des retombées positives – entre 1995 et 2003, 101 transplantations de reins ont été rendues possibles grâce à de tels échanges – et permettent d'atténuer la pénurie d'organes[21]. Cela est d'autant plus vrai dans des pays comme la Corée du Sud et le Japon, où le nombre de donneurs cadavériques reste limité parce que le concept de décès neurologique (ou de mort cérébrale) n'y est pas toujours bien accepté socialement, voire légalement.

Aux États-Unis, plusieurs centres de transplantation offrent un programme d'échanges entre PDVR. Le débat porte désormais davantage sur les autres formes d'échanges d'organes et sur leur impact sur la pénurie d'organes. Par exemple, les échanges avec les donneurs cadavériques permettraient de pratiquer plus de transplantations que les échanges entre PDVR. Selon des experts[22], les échanges entre PDVR entraîneraient une faible hausse (1 %) du nombre de transplantations chaque année aux États-Unis. Le problème vient

17. Marry DE KLERK *et al.*, « The Dutch National Living Donor Kidney Exchange Program », *American Journal of Transplantation*, vol. 5, n° 9, septembre 2005, p. 2303.

18. *Ibid.*, p. 2304.

19. Leonieke W. KRANENBURG *et al.*, « Starting a Crossover Kidney Transplantation Program in the Netherlands : Ethical and Psychological Considerations », *Transplantation*, vol. 78, n° 2, 27 juillet 2004, p. 194.

20. Kim PARK *et al.*, « Exchange Donor Program in Kidney Transplantation », *Transplantation*, vol. 67, n° 2, 27 janvier 1999, p. 336-338.

21. Kim PARK *et al.*, « Exchange Living-Donor Kidney Transplantation : Diminution of Donor Organ Shortage », *Transplantation* Proceedings, vol. 36, n° 10, p. 2951.

22. *New Model Could Increase Transplants*, [en ligne], mai 2001. [http://www.gsb.stanford.edu/research/reports/2001/zenios.html].

de la compatibilité sanguine, notamment du fait que les receveurs du groupe O dans ces paires seront surreprésentés parce qu'ils ne seront que rarement appariés. Il faut rappeler que ces personnes ne peuvent recevoir un rein que de donneurs du groupe O qui sont également compatibles sur le plan immunologique. Ce sont ces patients en attente qui se retrouveront le plus souvent dans ces programmes, car ils auront de la difficulté à trouver un donneur vivant compatible dans leur entourage. Par conséquent, il serait préférable et plus efficace d'effectuer des échanges comprenant un donneur cadavérique, une pratique actuellement en vigueur dans quelques États américains. Toujours selon cette étude, c'est plutôt une augmentation de l'ordre de 10 % du nombre de greffes rénales qui serait rendue possible par un tel type d'échanges, ce qui représente entre 1 000 et 2 000 greffes supplémentaires par année aux États-Unis (soit plus du double des retombées estimées pour le don entre PDVR). Cela aurait aussi pour effet de diminuer de 15 % le temps d'attente des patients sur la liste et d'améliorer l'espérance de vie des receveurs de 15 % également[23].

En dépit de tous ces pronostics, même dans les programmes d'échanges entre PDVR où est utilisé un algorithme qui optimise l'appariement, il semble qu'une paire sur deux ne pourra être appariée à une autre paire[24]. Dans plusieurs cas, les bassins de PDVR regroupent bon nombre de receveurs du groupe sanguin O et des receveurs hyperimmunisés.

C'est notamment pourquoi le principe d'échanges en chaîne rendus possibles par le don de donneurs altruistes a été proposé. Selon une simulation, depuis le premier donneur vivant altruiste répertorié aux État-Unis, c'est 583 greffes (au lieu des 302 qui ont effectivement eu lieu) qui auraient été possibles grâce à un échange en chaîne[25]. À ce sujet, **la Commission invite toutefois à la vigilance afin d'éviter que les personnes du groupe O dans la population en général ne ressentent une pression indue à faire un don altruiste, puisqu'elles sont les seules pouvant donner à des receveurs du groupe O et que ces receveurs sont surreprésentés parmi les patients en attente.**

Au Canada, selon le CCDT, un futur programme d'échanges entre PDVR, pour être efficient, devrait compter au moins une centaine de paires inscrites à l'échelle nationale[26]. Toujours selon le CCDT, atteindre un tel nombre est possible, compte tenu de l'expérience hollandaise (les Pays-Bas comptent une population d'environ 24 millions d'habitants, comparativement à environ 32 millions au Canada). Pour le moment, toutefois, il n'y a que 10 paires de donneurs-receveurs incompatibles inscrites dans le programme torontois mis en place[27].

23. *Ibid.*

24. Robert A. MONTGOMERY *et al.*, « Domino Paired Kidney Donation : Strategy to Make Best Use of Live Non-Directed Donation », *Lancet*, vol. 368, n° 9533, p. 419.

25. *Ibid.*, p. 420.

26. CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *op. cit.*, p. 23.

27. Elaine CAREY, « Paired Kidney Exchange Saving Lives », *Toronto Star*, 1er avril 2006, p. A13.

Sur les coûts en matière de santé

En permettant aux patients en attente d'être greffés plus rapidement, le don et la transplantation d'organes par échanges réduisent du même coup les coûts en matière de santé, notamment les frais liés aux traitements de dialyse et ceux qui sont entraînés par la prescription de certains médicaments. De plus, en s'efforçant de trouver un donneur compatible pour les patients hyperimmunisés, les échanges d'organes font en sorte que ceux-ci n'ont pas à entreprendre des traitements spéciaux relativement risqués et très onéreux[28].

En outre, selon l'évaluation d'un groupe de chercheurs américains, l'utilisation d'un système d'optimisation des appariements de PDVR dans le cadre d'un programme à l'échelle nationale permettrait une économie de près de 750 millions de dollars[29].

Sur les donneurs vivants et les receveurs

Cela dit, il faut également considérer les impacts sur les personnes concernées, soit les donneurs vivants et les receveurs, sur le plan de leur santé non seulement physique, mais aussi mentale. En ce qui concerne la santé physique des donneurs vivants, la problématique demeure la même que dans le cadre du don entre personnes vivantes compatibles, un sujet sur lequel la Commission s'était penchée dans son avis sur le don et la transplantation d'organes (voir l'encadré).

28. Robert A. MONTGOMERY *et al.*, « Clinical Results From Transplanting Incompatible Live Kidney Donor/Recipient Pairs Using Kidney Paired Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 294, n° 13, 5 octobre 2005, p. 1657-1662.

29. Dorry L. SEGEV *et al.*, « Kidney Paired Donation and Optimizing the Use of Live Donor Organs », *Journal of the American Medical Association*, vol. 293, n° 15, 20 avril 2005, p. 1883-1890.

Une entorse au principe de non-malfaisance

« Le don entre personnes vivantes fait intervenir le principe de non-malfaisance. Ce principe "note que la probabilité que l'on cause du tort à l'autre, même avec son consentement individuel, impose l'obligation *prima facie* de s'assurer que les bénéfices l'emporteront sur les maux[30]". Bref, avant de procéder au prélèvement d'un organe ou d'une partie d'un organe, il faudrait s'assurer que le donneur retirera des bénéfices plus grands que les inconvénients que provoque cette opération. Or, le prélèvement, chez un individu sain, d'un organe ou d'une partie d'organe pourrait éventuellement (mais pas nécessairement) affecter sa qualité de vie dans l'immédiat ou à plus long terme. Une telle pratique peut alors paraître injustifiable, car il s'agit ni plus ni moins d'une mutilation qui n'entraîne aucun bénéfice physiologique pour le donneur. Toutefois, les bénéfices psychologiques peuvent s'avérer substantiels.

Gutmann et Land introduisent une notion intéressante à propos du calcul des coûts et des bénéfices dans le contexte du don d'organes entre personnes vivantes. Selon eux, ce sont non seulement les bénéfices pour le receveur qui doivent être pris en compte dans ce calcul, mais également les bénéfices pour le donneur[31]. Cette notion a d'ailleurs été reprise dans le *Consensus Statement on the Live Organ Donor*, publié aux États-Unis[32]. Le bénéfice pour le donneur est psychologique : le fait de sauver la vie d'une personne de sa famille, de son enfant ou de son conjoint, ou encore d'un ami, ou d'améliorer considérablement la qualité de vie d'une personne aimée constitue pour le donneur un bénéfice considérable, voire primordial. Car, à n'en pas douter, même si le donneur peut ressentir une certaine pression à donner[33], la consultation menée par la Commission a démontré que la perspective de venir en aide à une personne aimée gravement malade reste une motivation profonde des donneurs. Cependant, afin de compenser les risques pris par le donneur, l'idée a récemment été lancée par un comité de réflexion américain de privilégier les personnes qui ont fait un don de leur vivant si jamais elles se retrouvent à leur tour sur une liste d'attente pour une greffe[34]. »

Extrait de l'avis de la CEST sur le don et la transplantation d'organes[35].

30. H.T. ENGELHARDT JR. et A. SMITH ILTIS, « Non-malfaisance (Principe de) », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 616.

31. E. GUTMANN et W. LAND, « Ethics in Living Donor Organ Transplantation », *Langenbeck's Archives of Surgery*, [en ligne], octobre 1999. [http://trans.klinikum.uni-muenchen.de/ethics.htm]

32. LIVE ORGAN DONOR CONSENSUS GROUP, « Consensus Statement on the Live Organ Donor », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 22, 2000. Cet article est disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.kidney.org/transplantation/livingDonors/pdf/jama_article.pdf.

33. Par exemple, il est facile d'imaginer qu'un parent ressente un certain devoir de venir en aide à son enfant si l'état de santé de ce dernier requiert une greffe.

34. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION, « Recommendations to the Secretary », [en ligne]. [http://www.organdonor.gov/acotrecs.html]

35. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *op. cit.*, p. 23-24.

La Commission y recommandait « que les centres de transplantation, en collaboration avec Québec-Transplant, exercent un suivi des donneurs et des receveurs afin d'assurer la traçabilité des organes greffés et de colliger des informations sur l'évolution à plus long terme de l'état de santé des donneurs et des receveurs dans le contexte du don entre personnes vivantes[36] ». La Commission s'inquiétait alors des conséquences possibles pour les donneurs, surtout en raison de l'ampleur que prenait le don entre personnes vivantes[37]. **La Commission ne peut que réitérer son souhait de voir une attention particulière donnée au suivi des donneurs vivants et de l'appliquer à ceux qui participent à un échange d'organes. De plus, si des effets négatifs de tels échanges devaient survenir, la Commission estime qu'il serait opportun de s'inspirer du programme d'indemnisation des victimes d'une vaccination ainsi qu'il est prévu par la Loi sur la santé publique[38].**

En ce qui a trait à la santé physique des receveurs, ces derniers n'ont pu faire l'objet que d'un suivi à court et à moyen terme, étant donné que la pratique du don et de la transplantation d'organes par échanges est très récente. Les résultats d'un suivi après cinq ans effectué en Corée du Sud révèlent que le bilan des greffés ayant participé à un échange et celui des greffés dans le cadre d'un don entre personnes vivantes liées affectivement sont semblables[39]. Aux États-Unis, une étude récente menée au Johns Hopkins Hospital (l'institution pionnière dans le don et la transplantation d'organes par échanges) montre un bilan général comparable entre les receveurs qui ont participé à un échange et ceux qui ont été greffés dans le cadre d'un don traditionnel entre personnes vivantes liées affectivement[40].

Les résultats de ces expériences récentes sont très encourageants. **La Commission estime toutefois qu'il faut demeurer prudent et que les conséquences pour les receveurs participant à un échange d'organes doivent faire l'objet d'un suivi aussi rigoureux que celui des receveurs ayant reçu le rein d'un donneur vivant compatible avec qui ils ont un lien (affectif ou génétique).**

De plus, la Commission désire attirer l'attention des chercheurs et des acteurs du milieu sur les conséquences psychologiques et sociales du don et de la transplantation d'organes par échanges autant pour les donneurs que pour les receveurs. À sa connaissance, il n'existe aucune donnée sur ce sujet.

36. *Ibid.*, p. 27.

37. *Ibid.*, p. 26-27.

38. *Loi sur la santé publique*, L.R.Q., chapitre S-2.2, 2001, c. 60, notamment les articles 70 à 78.

39. Kim PARK *et al.*, « Exchange Living-Donor Kidney Transplantation : Diminution of Donor Organ Shortage », *op. cit.*, p. 2950.

40. Robert A. MONTGOMERY *et al.*, « Clinical Results from Transplanting Incompatible Live Kidney Donor/Recipient Pairs Using Kidney Paired Donation », *op. cit.*, p. 1662.

Section 3 – Des considérations éthiques à examiner

Dans la plupart des cas, la nouvelle pratique du don et de la transplantation d'organes par échanges est bien accueillie. C'est ce qu'illustre l'historique ci-dessous en évoquant les prises de position de plusieurs organisations quant à l'acceptabilité éthique de cette pratique. Cet historique est suivi d'un certain nombre de considérations d'ordre éthique qui méritent d'être analysées dans le présent contexte.

Historique des prises de position

Déjà en 2000, le Live Organ Donor Consensus Group, un groupe de représentants de la National Kidney Foundation (États-Unis) et des sociétés américaines de transplantation, de chirurgiens et de néphrologues, s'est prononcé en faveur de la pratique des échanges entre PDVR[41]. En 2003, c'était au tour de deux organismes britanniques de faire connaître leur position. Ainsi, la British Transplantation Society estime que les échanges entre PDVR constituent une extension de la pratique du don entre personnes vivantes[42]. Selon elle, cette pratique ne pose pas de nouveaux enjeux éthiques et elle est donc tout aussi acceptable. La Unrelated Live Transplant Regulatory Authority, qui autorise les dons entre personnes vivantes liées affectivement en Grande-Bretagne, est en accord avec les échanges entre PDVR à condition qu'une procédure assurant une protection adéquate des donneurs soit élaborée[43]. Aux Pays-Bas, le Health Council of the Netherlands considère les échanges entre PDVR comme acceptables autant sur le plan médical qu'éthique[44]. De plus, l'organisme affirme que cette pratique devrait être encouragée par la mise en place de mécanismes d'échanges d'organes aux niveaux national et international.

En 2005, l'American Society of Transplant Surgeons s'est dite en faveur des échanges entre PDVR ainsi que de ceux comprenant un donneur cadavérique[45]. Cependant, pour les échanges comprenant un donneur cadavérique, elle insiste sur le fait qu'il faut considérer dans certains cas l'impact négatif d'une telle pratique sur les receveurs du groupe O. De son côté, l'American

41. LIVE ORGAN DONOR CONSENSUS GROUP, *op. cit.*, p. 6.

42. BRITISH TRANSPLANTATION SOCIETY, *Approved Position Statements : Paired Organ Exchange*, [en ligne], septembre 2003. [http://www.bts.org.uk/approvedstatements.htm]

43. UNRELATED LIVE TRANSPLANT REGULATORY AUTHORITY, *Extrait du procès-verbal de la 34e séance de l'ULTRA*, tenue le 30 septembre 2003, Londres, [en ligne]. [http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/ultra/summaryminutes300903.pdf]

44. HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *New Options for Organ Donation*, [en ligne], 19 juin 2003. [http://www.gr.nl/adviezen.php?ID=716&highlight=]

45. AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANT SURGEONS, *Statement on Solicitation of Donor Organs*, [en ligne], 20 janvier 2005. [http://www.asts.org/donorsolicitation.cfm]

Society of Transplantation (AST) appuie les initiatives permettant d'agrandir le bassin des donneurs d'organes, tels les échanges entre PDVR et ceux comprenant un donneur cadavérique, à condition que l'United Network for Organ Sharing (UNOS), l'organisme qui encadre le don et la transplantation d'organes aux États-Unis, supervise les opérations[46]. Plus récemment, l'AST s'est prononcée en faveur de la mise en place d'un programme national d'échanges d'organes[47]. À cet effet, l'UNOS a endossé le projet de création d'un programme national d'échanges entre PDVR[48].

Bien que les acteurs du milieu du don et de la transplantation semblent s'entendre sur l'acceptabilité éthique du don et de la transplantation d'organes par échanges[49], certains enjeux éthiques doivent être examinés plus attentivement, notamment en matière d'encadrement et de gestion d'un programme national d'échanges d'organes, d'anonymat du don, d'équité et de consentement.

L'encadrement et la gestion d'un programme national d'échanges d'organes

Si un programme national d'échanges d'organes devait voir le jour au Canada, il va de soi que la question de l'encadrement et de la gestion de ce programme et du registre des participants se poserait. Sans en dévoiler les détails, le CCDT définit déjà le rôle et les principales tâches qu'aurait à accomplir l'éventuel organisme chargé de l'encadrement et de la gestion d'un tel programme. Tout en reconnaissant ne pas avoir à se prononcer sur les détails techniques ou organisationnels du processus, la Commission estime néanmoins utile de formuler la recommandation suivante.

Recommandation n° 1 :

La Commission recommande :

que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'assure dans l'éventualité où un programme national d'échanges d'organes serait mis en place au Canada,

- **qu' un organisme public indépendant sera mandaté par le gouvernement fédéral pour assumer l'encadrement et la gestion de ce programme et du registre des participants ; et**

- **que cet organisme élaborera un cadre de bonnes pratiques en la matière, notamment afin de garantir toute la transparence requise dans ce type d'activités.**

46. AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANTATION, *Position Statement on Paired Organ Exchanges*, [en ligne], 27 juillet 2005. [http://www.a-s-t.org/PublicPolicy/KeyPosition_pdfs/PairedOrganExchange.pdf]

47. AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANTATION, *Key Position Statement : Living Organ Donation*, [en ligne], 26 avril 2006. [http://www.a-s-t.org/PublicPolicy/KeyPosition_pdfs/LivingOrganDonation06.pdf]

48. OPTN/UNOS, *Executive Summary of the Minutes OPTN/UNOS Board of Directors Meeting*, [en ligne], 18-19 novembre 2004, Reston, Virginie, États-Unis. [www.unos.org/sharedcontentdocuments/executive_summary_nov_2004.pdf]

49. Les textes ne présentent pas toujours l'argumentaire à cet effet.

L'anonymat du don

À nouveau, la Commission pose la question de l'anonymat du don dans le contexte du don entre personnes vivantes. L'absence d'anonymat était matière à inquiétude pour la Commission dans son avis sur le don et la transplantation :

« Cette absence d'anonymat soulève plusieurs questions d'ordre éthique, surtout en matière de liberté du consentement. Par exemple, les personnes sont toujours libres de consentir ou non au don d'un rein ou d'une partie d'un organe, mais le fait que le receveur soit une personne liée génétiquement ou affectivement risque d'exercer une forte pression en faveur du consentement et donc de restreindre l'autonomie du donneur potentiel. Cette autonomie constitue une condition importante à la liberté du consentement[50]*. »*

Toutefois, ce qui constituait une source de préoccupation, soit le fait que le don ne puisse être anonyme entre deux personnes vivantes (parce qu'elles se connaissent nécessairement), disparaît dans le contexte des échanges d'organes : le contact entre les donneurs et les receveurs n'est pas inévitable.

Il n'en demeure pas moins que le principe de l'anonymat du don est remis en question par certains. De fait, plusieurs centres de transplantation américains offrent la possibilité pour les PDVR de se rencontrer une fois l'échange fait. De plus, un organisme sans but lucratif, Organ Swap, met une base de données à la disposition de ses membres (voir l'encadré).

Fonctionnement d'Organ Swap

D'abord, des gens intéressés à participer à un échange entre PDVR s'inscrivent sur le site Web d'Organ Swap. Chaque patient peut inscrire plusieurs donneurs vivants potentiels incompatibles avec lesquels il pourrait constituer une paire. Les patients peuvent alors lancer une requête dans le but de trouver un appariement avec un autre duo dans la même situation. Une liste de PDVR compatibles leur est fournie sans que les informations permettant de joindre ces personnes soient divulguées. Les patients peuvent alors entrer en contact avec des PDVR par l'entremise d'un système de messagerie fourni par Organ Swap. Une fois la correspondance établie et lorsque les gens se sentent à l'aise, ils peuvent s'échanger des informations leur permettant de se contacter. Organ Swap suggère à ses membres de ne divulguer que des informations jugées « nécessaires ». Cette correspondance ne peut être lue que par les correspondants, assure l'organisme.

Tiré du site Web d'Organ Swap[51].

Les rencontres et les contacts entre des personnes participant au don et à la transplantation d'organes ou leur entourage peuvent avoir des retombées aussi bien positives que négatives. Elles sont porteuses de bienfaits, mais aussi d'inconvénients et de risques. Dans le cadre de sa réflexion, la Commission a tenu à distinguer les contacts pré-greffes des contacts post-greffes.

50. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *op. cit.*, p. 24.

51. Voir : http://www.organswap.org/aboutSwap.php.

D'une part, lors d'un échange d'organes, les **contacts pré-greffes** soulèvent des questions éthiques importantes. Quel impact la perception qu'un participant se fera de l'autre paire aura-t-elle sur son désir de participer à l'échange ? Ces contacts ne risquent-ils pas de se révéler un moment propice pour exercer des pressions ou pour formuler des demandes inappropriées ? Comment s'assurer qu'au-delà de l'échange la volonté d'une paire de ne plus entretenir de relations avec l'autre paire sera respectée ?

D'autre part, les **rencontres post-greffes** posent certains risques, mais elles peuvent aussi apporter des bienfaits aux participants. Les contacts entre les familles de donneurs cadavériques et les greffés sont parfois rendus possibles lorsque toutes les personnes concernées ont donné leur consentement. D'ailleurs, cette question avait fait l'objet d'une réflexion approfondie débouchant sur une recommandation de la part de la Commission dans son avis sur le don et la transplantation d'organes (voir l'encadré). L'esprit des propos de la Commission peut également s'appliquer aux échanges d'organes entre personnes vivantes.

La question de l'anonymat : maximiser les bienfaits et minimiser les risques

« Dans certains cas, des familles des donneurs et des receveurs ressentent le besoin de se parler. Les motivations des familles sont principalement le désir de voir les bénéfices qu'a pu avoir la mort d'un proche et la possibilité de constater qu'il y a eu don et transplantation des organes. Il faut noter que certaines familles expliquent leurs réticences à consentir au don par manque de confiance dans le système des transplantations. Pour ce qui est des receveurs, le contact avec la famille du donneur constitue l'occasion de remercier les personnes qui leur ont sauvé la vie ou leur ont permis d'améliorer grandement leur qualité de vie.

Pour le moment, l'anonymat du donneur et celui du receveur sont préservés de telle sorte que l'un ne connaît pas l'identité de l'autre. Il est possible de communiquer de manière anonyme par voie d'une lettre transmise par un tiers (Québec-Transplant ou le médecin traitant, par exemple).

Le fait de communiquer par personnes interposées procure la plupart du temps des bienfaits réciproques et le danger de dérives est généralement écarté. Aussi, les lettres échangées entre familles et receveurs pourraient s'avérer le lieu de demandes ou de commentaires inconvenants. Par exemple, des familles pourraient exiger des comportements bien précis de la part des receveurs, pour perpétuer à travers l'organe reçu les comportements ou la personnalité du donneur. Inversement, des receveurs pourraient réclamer des renseignements personnels sur les donneurs que les familles ne désirent pas divulguer, voire un soutien financier. La Commission estime que de telles demandes sont inacceptables et doivent être contrées.

Il est primordial, aux yeux de la Commission, d'assurer la gratuité du don, d'éviter toute tentative d'extorsion de biens ou d'argent et toute forme de harcèlement, ainsi que de protéger le respect du droit à la vie privée.

Considérant l'importance du retour dans le processus du don, la Commission ne désire pas fermer la porte à la possibilité que des adultes consentants (receveurs et familles) se rencontrent afin d'échanger remerciements et encouragements. Ce serait faire acte d'un zèle de prudence et d'un paternalisme inapproprié que d'empêcher ces rencontres à cause des quelques situations qui se sont révélées inadmissibles. Il semblerait toutefois souhaitable que les deux parties concernées laissent passer un certain laps de temps qui leur permettrait d'avoir du recul par rapport à la situation vécue et ainsi de prendre des décisions véritablement éclairées quant à une éventuelle rencontre.

Recommandation nº 1 :

La Commission recommande que Québec Transplant et les médecins engagés dans le processus du don et de la transplantation d'organes :

a) maintiennent la politique actuelle de respect de l'anonymat du don ;

b) examinent cependant les demandes de rencontre entre la famille d'un donneur d'organes et le ou les receveurs de ces organes et, si les deu parties sont d'accord, les informent adéquatement des risques associés à une telle démarche et leur demandent de signer un formulaire de consentement préparé à cet effet ;

c) exercent un suivi et une évaluation des retombées de ces rencontres. »

Extrait de l'avis de la CEST sur le don et la transplantation d'organes[52].

52. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *op. cit.*, p. 22.

Aux Pays-Bas, un sondage effectué auprès de quatorze PDVR apporte un éclairage intéressant quant à la perception qu'ont ces personnes des contacts pré- et post-greffes. Les répondants sont unanimes : ils préfèrent tous garder l'anonymat et ne pas rencontrer l'autre paire avec laquelle ils sont appariés[53]. Parmi les raisons les plus souvent invoquées, il faut noter le désir de focaliser ses énergies sur une vie normale et en santé sans s'impliquer émotionnellement dans celle d'autres personnes vivant les mêmes problèmes de santé. De plus, les répondants désirent éviter la pression psychologique provenant du fait de connaître l'autre paire. Ils veulent aussi éviter toute pression ou conflit advenant que les greffes aboutissent à des résultats différents. Le risque que les paires se perçoivent négativement avant l'échange et qu'elles retirent leur consentement à l'échange constitue aussi une raison pour ne pas vouloir rencontrer l'autre paire participant à l'échange d'organes.

La logistique même de l'échange peut menacer l'anonymat du don. En effet, si l'échange doit avoir lieu dans un même centre, il devient plus difficile d'assurer la confidentialité de l'identité des donneurs et des receveurs[54].

Dans le contexte du don et de la transplantation d'organes par échanges, la British Transplantation Society[55], à l'instar du CCDT[56], est d'avis que l'anonymat du don devrait être protégé. Cependant, les deux organismes restent ouverts à la possibilité de tenir des rencontres post-greffes. La Unrelated Live Transplant Regulatory Authority, pour sa part, suggère que les PDVR subissent leurs opérations dans des centres différents afin d'assurer une meilleure protection de la confidentialité[57]. Certains centres de transplantation américains, quant à eux, permettent et encadrent des rencontres post-greffes en suivant un même principe : toutes les personnes participant à l'échange d'organes doivent consentir à ce qu'une telle réunion ait lieu. **La Commission appuie la proposition du CCDT de sonder les PDVR afin de connaître leur avis sur la question. Néanmoins, elle estime que la décision d'autoriser ou non les rencontres post-greffes doit tenir compte des besoins des participants à des échanges d'organes, mais aussi des expériences passées en matière de don cadavérique ainsi que des risques et des inconvénients liés à ce genre de rencontre. De plus, la Commission réitère que le consentement des participants à l'échange concernant une rencontre post-greffe doit être libre et éclairé, les intervenants devant mettre en garde les participants contre les risques et inconvénients potentiels entourant ce genre de rencontre.**

L'équité entre les patients en attente d'une transplantation

À l'heure actuelle, l'équité entre les patients en attente d'une transplantation est tributaire des critères d'attribution des organes provenant des donneurs cadavériques. En matière de don entre personnes vivantes, la question ne se pose pas véritablement. Qu'un patient soit entouré de trois donneurs vivants compatibles et qu'un autre n'a pas cette chance est, somme toute, une situation fortuite. Cela dit, la question de l'équité pourrait bien se poser advenant la mise en place d'un programme national de don et de transplantation d'organes par échanges, soit au moment de l'inscription à ce programme

53. Leonieke W. KRANENBURG, *op. cit.*, p. 195.

54. LIVE ORGAN DONOR CONSENSUS GROUP, *op. cit.*, p. 6.

55. BRITISH TRANSPLANTATION SOCIETY, *op. cit.*

56. CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *op. cit.*, p. 26-27.

57. UNRELATED LIVE TRANSPLANT REGULATORY AUTHORITY, *op. cit.*

ou encore au regard des patients du groupe O dans le cadre d'un programme d'échanges avec les donneurs cadavériques. Il faut considérer de surcroît la question du risque de la commercialisation du don d'organes.

Les critères d'admission à un programme national de don et de transplantation d'organes par échanges

L'accès des patients en attente d'une greffe de rein à un registre de PDVR peut soulever la question de l'équité à cet égard. C'est pourquoi la Commission estime que les critères d'admission à un registre permettant l'appariement de PDVR doivent être les mêmes pour tous, connus de tous et ne pas introduire de discrimination non justifiée. Dans son document de consultation, le CCDT propose d'ailleurs des critères d'admissibilité à un tel registre, comme la présence d'au moins un donneur vivant potentiel incompatible et l'absence d'un risque majeur associé au don ou à la transplantation pour la santé du donneur ou pour celle du receveur[58].

Certaines questions demeurent cependant sans réponse : Un patient en attente peut-il participer à nouveau à un échange si son rein subit un rejet ? Dans le cadre d'un échange comprenant un donneur cadavérique, le patient en attente peut-il faire appel successivement à plusieurs donneurs vivants afin d'obtenir plus d'une fois la priorité sur la liste d'attente (suite au rejet de l'organe, par exemple) ou doit-il laisser la chance à d'autres ?

Un pas vers la commercialisation ?

Dans certains pays, en Australie par exemple[59], les échanges d'organes comprenant un donneur cadavérique sont interdits, car ils représentent, au sens de la loi, une forme de commercialisation du don d'organes. Rappelons que, selon cette forme d'échange, le don d'une personne vivante permet à un patient en attente de greffe d'obtenir une priorité sur la liste d'attente pour l'attribution d'un rein provenant d'un donneur cadavérique. Donc, selon cette argumentation, le don ne serait pas gratuit, car, en retour, il y aurait un bénéfice considérable accordé à un patient désigné par le donneur. Cette argumentation a amené l'UNOS à demander un avis juridique sur la question au regard de la législation américaine. Selon cet avis, les échanges entre PDVR et ceux qui comprennent un donneur cadavérique ne constituent pas des formes de commercialisation au sens de la loi américaine encadrant le don et la transplantation d'organes[60]. Ces échanges n'enlèvent rien au caractère altruiste du geste du donneur. De plus, avec un tel échange, tous les patients inscrits sur la liste progressent, puisqu'un receveur de moins y figure.

Dans le cas des échanges entre PDVR, la motivation du donneur vivant est la même que celle du donneur vivant qui ne participe pas à un échange. En fait, les deux veulent que leur don permette à une personne chère de survivre ou d'améliorer considérablement sa qualité de vie. Certains estiment que, dans les faits, les PDVR ne reçoivent rien de plus que dans le cas d'un don vivant direct traditionnel[61]. Il n'en reste pas moins

58. CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *op. cit.*, p. 25-26.

59. Anthony P. MONACO et Peter J. MORRIS, « Care of the Live Kidney Donor : Consensus on the Ultimate Gift », *Transplantation*, vol. 79, n° 2S, 27 mars 2005, p. S62.

60. WILLIAMS MULLEN, *Position Statement : Intended Recipient Donations, Paired Donations and NOTA § 301*, [en ligne], 5 mai 2005. [www.unos.org/contentdocuments/section_301(NOTA).pdf]

61. Leonieke W. KRANENBURG, *op. cit.*, p. 195-196.

que le rein du donneur n'est pas greffé à la personne qui lui est proche. Sur le plan émotionnel, cette différence, qui diminue l'intimité du geste, n'est pas perçue de la même façon par tous, même si, au bout du compte, l'objectif essentiel est atteint et satisfait le couple incompatible. **Par conséquent, et de concert avec l'UNOS, la Commission estime que le don et la transplantation d'organes par échanges ne constituent pas des formes de commercialisation du don d'organes.**

Les patients du groupe sanguin O

Contrairement à la forme d'échange entre PDVR, les échanges comprenant un donneur cadavérique risquent de pénaliser les patients en attente du groupe O, et ce, pour deux raisons. D'une part, les donneurs vivants du groupe O (donneur universel) peuvent donner un rein à une autre personne de n'importe quel groupe sanguin dans la mesure où ils sont compatibles sur le plan immunologique. Par conséquent, il y a fort à parier que peu d'entre eux participeront à un échange comprenant un donneur cadavérique. Ils participeront plutôt à un échange entre PDVR. D'autre part, les receveurs du groupe O ne pouvant, à l'inverse, que recevoir un rein d'un donneur du groupe O, ils se trouvent surreprésentés parmi les patients en attente.

Ainsi, dans le contexte d'un échange comprenant un donneur cadavérique, un patient en attente qui est du groupe O et **qui peut compter** sur un donneur vivant incompatible (ce dernier pouvant donner un rein à un autre patient sur la liste d'attente) se verra accorder une priorité pour recevoir le rein d'un donneur cadavérique du groupe O. Mais les patients en attente qui sont du groupe O, parce qu'ils **ne peuvent pas** compter sur un donneur vivant incompatible et qu'ils ne peuvent pas, par conséquent, obtenir une telle priorité, seraient pénalisés. Ils risquent donc de voir constamment les reins cadavériques du groupe O disponibles être attribués à des receveurs participant à un échange. De ce fait, leur temps d'attente s'allonge[62]. Cette situation crée une iniquité grave envers les receveurs du groupe O en attente d'un rein d'origine cadavérique et encore plus pour les patients du groupe O de certaines communautés culturelles, par exemple les Afro-Américains qui en comptent une proportion beaucoup plus forte[63].

Considérant l'impact positif que peut avoir l'échange comprenant un donneur cadavérique et la possibilité de réduire l'écart qui existe entre le nombre de patients sur la liste d'attente et le nombre de reins disponibles pour la greffe, plusieurs solutions ont été proposées afin de corriger cette iniquité envers les patients en attente du groupe O. Une première solution[64] consiste à sélectionner de préférence les donneurs vivants du groupe O lorsque plusieurs donneurs se manifestent pour un même patient en attente et qu'ils sont tous incompatibles. Ainsi, les patients en attente qui ne disposent pas d'un donneur vivant incompatible ont plus de chances d'obtenir un rein du groupe O et les patients qui disposent d'un donneur incompatible du groupe O ont plus de chances d'être appariés rapidement, puisque les donneurs du groupe O sont des donneurs universels (pour autant qu'il y ait compatibilité sur le plan immunologique). Cette mesure pose un certain défi pour les acteurs du milieu du don et de la transplantation, car une attention toute spéciale doit être donnée à la liberté du consentement du donneur vivant. Il ne faudrait

62. Stefanos A. ZENIOS, E. Steve WOODLE et Lainie FRIEDMAN ROSS, « Primum Non Nocere : Avoiding Harm to Vulnerable Wait List Candidates in an Indirect Kidney Exchange », *Transplantation*, vol. 72, n° 4, p. 648.

63. *New Model Could Increase Transplants*, [en ligne], mai 2001.[http://www.gsb.stanford.edu/research/reports/2001/zenios.html].

64. Stefanos A. ZENIOS, E. Steve WOODLE et Lainie FRIEDMAN ROSS, *op. cit.*, p. 648.

pas que, parmi les donneurs vivants potentiels ou encore parmi l'entourage du patient en attente, ceux du groupe O ressentent une pression supplémentaire pour faire un don. **Afin d'éviter une telle situation, la Commission estime qu'il faudrait que le patient en attente et son entourage soient informés le plus tôt possible de la présence d'un tel critère, de sorte que seules les personnes désirant véritablement faire un don vivant se manifestent et qu'elles sachent que, si elles sont du groupe O, leur candidature sera privilégiée pour être le donneur incompatible qui participera à l'échange.**

Sur le plan des impacts, selon une simulation, un programme national d'échanges d'organes avec des donneurs cadavériques accompagné de cette mesure pourrait fournir de 884 à 2155 reins supplémentaires chaque année aux États-Unis, ce qui réduirait le temps d'attente pour un rein d'entre 58 à 145 jours[65].

Une autre solution consisterait à restreindre les échanges comprenant un donneur cadavérique aux patients en attente des groupes A, B ou AB (ce qui empêcherait les receveurs du groupe O d'obtenir une priorité sur la liste d'attente pour un rein provenant d'un donneur cadavérique) lorsque l'incompatibilité avec leur donneur vivant est sanguine[66]. Néanmoins, il serait possible d'accepter des receveurs de tous les groupes sanguins lorsque l'incompatibilité est immunologique (ce qui permettrait à des donneurs vivants du groupe O de donner des reins à des patients sur la liste d'attente qui ne peuvent pas compter sur des donneurs vivants compatibles ou incompatibles). Selon une simulation, non seulement cette proposition profiterait aux patients de tous les groupes sanguins sur la liste d'attente, mais elle n'affecterait pas négativement les patients du groupe O[67].

Sur le plan des impacts, cette solution permettrait le prélèvement de 414 à 1150 reins supplémentaires chaque année aux États-Unis, ce qui entraînerait une réduction moyenne du temps d'attente d'entre 49 à 146 jours[68]. Dans le cadre de cette simulation, les auteurs ont tenu pour acquis l'existence d'un bassin de paires de donneurs vivants et de patients en attente incompatibles à l'échelle nationale – ce qui n'est pas le cas en ce moment aux États-Unis. Par conséquent, les résultats surestiment le nombre d'échanges et la diminution dans le temps d'attente[69].

Bloquer l'accès aux échanges comprenant un donneur cadavérique aux paires dont le patient en attente est du groupe O peut sembler inefficient, voire injuste. Toutefois, selon les promoteurs de cette solution, cette iniquité est acceptable sur le plan éthique, puisqu'elle bénéficie à l'ensemble des patients en attente, y compris à ceux du groupe O[70].

65. *Ibid.*, p. 653.

66. Lainie FRIEDMAN ROSS et Stefanos ZENIOS, « Restricting Living-Donor-Cadaver-Donor Exchanges to Ensure that Standard Blood Type O Wait-List Candidates Benefit », *Transplantation*, vol. 78, n° 5, 15 septembre 2004, p. 641.

67. *Ibid.*, p. 642.

68. *Ibid.*, p. 643 et 645.

69. *Ibid.*, p. 645.

70. *Ibid.*

La question de l'équité se pose aussi à l'égard des échanges en chaîne. Bien que cette multiplication des bénéfices entraînés par le don d'un « bon samaritain » ne devrait pas, de prime abord, altérer la motivation du donneur en question (puisque son don profite à plusieurs personnes au lieu d'une seule), il faut porter attention à ce que ce type de don ne cause pas d'iniquité envers des patients de certains groupes sanguins, à l'instar de ce qui peut se produire avec les échanges comprenant un donneur cadavérique[71]. Par exemple, si le donneur altruiste est du groupe sanguin O et que, en fin de parcours, son geste entraîne le don d'un rein du groupe sanguin A, encore une fois, il y a un risque d'iniquité envers les patients du groupe O. Idéalement, il faudrait que ce don permette un maximum de retombées pour les patients qui ont un groupe sanguin difficile à apparier (comme le O et le B).

Recommandation n° 2 :

La Commission recommande :

au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de faire en sorte que l'organisme qui serait éventuellement mandaté pour encadrer et gérer le programme national d'échanges d'organes mette en place un mécanisme afin d'assurer l'équité entre les patients en attente d'une greffe rénale, et ce, préalablement à l'implantation d'un programme d'échanges comprenant un donneur cadavérique.

L'équité entre les paires

Une fois les paires inscrites dans un registre permettant leur appariement, il faut s'assurer que cette dernière opération se fera de manière équitable envers chacune des paires inscrites. Un consensus se dégage voulant que les prélèvements d'organes soient effectués simultanément. Le CCDT[72], le Live Organ Donor Consensus Group[73], la National Kidney Foundation (États-Unis)[74], les centres de transplantation hollandais[75] et la British Transplantation Society[76] sont tous en accord avec cette façon de faire. Si les opérations n'étaient pas amorcées simultanément, une fois une première transplantation effectuée, le donneur qui n'a pas encore fait don d'un rein pourrait alors se rétracter, sachant que le receveur avec qui il n'était pas compatible a maintenant reçu un rein. Bref, la simultanéité des prélèvements réduit les risques qu'une telle situation se présente.

Malgré tout, il se peut qu'une opération ne puisse avoir lieu comme prévu pour des raisons médicales. Dans un tel cas, le CCDT propose des solutions aux principaux cas de figure pouvant survenir (voir l'encadré).

71. Lainie FRIEDMAN ROSS, « The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 16, n° 2, 2006, p. 166.

72. CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *op. cit.*, p. 26-27.

73. LIVE ORGAN DONOR CONSENSUS GROUP, *op. cit.*, p. 6.

74. NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, *Waiting for a Transplant*, New York, 2005, p. 12. [http://www.kidney.org/atoz/pdf/waitingforatx.pdf]

75. UK TRANSPLANT, *Bulletin Summer 2006*, [en ligne], été 2006. [http://www.uktransplant.org.uk/ukt/newsroom/bulletin/current_bulletin/using_international_experiences.jsp]

76. BRITISH TRANSPLANTATION SOCIETY, *op. cit.*

Tableau 1 : Si une opération ne peut avoir lieu : cas de figure et solutions proposées par le CCDT[77]

Considérant un donneur X qui fait don d'un de ses reins au receveur Y et un donneur Y qui fait don d'un de ses reins au receveur X

Cas de figure	Solution proposée afin d'assurer l'équité entre les paires
Si un problème survient lors du prélèvement sur le donneur X très tôt...	... Les deux opérations devraient être annulées.
Si un problème survient lors du prélèvement sur le donneur X plus tard...	... Il faut dès lors procéder selon le choix du donneur Y tel qu'il a été exprimé lors de son consentement : soit greffer au donneur Y son propre rein (ce qui annule les deux opérations), soit attribuer le rein du donneur Y au premier patient compatible sur la liste d'attente de la province du receveur X et le receveur Y reçoit le premier rein compatible provenant d'un donneur cadavérique de la province du receveur X.
Si le receveur X n'est pas en mesure d'être greffé une fois que les reins des donneurs X et Y ont été prélevés...	... le rein du donneur X est greffé au receveur Y comme prévu. Le rein du donneur Y est attribué au premier patient compatible en attente sur la liste d'attente de la province du receveur X. Si et quand le receveur X est capable d'être greffé, il reçoit une priorité sur la liste d'attente pour un organe provenant d'un donneur cadavérique. Le consentement devrait prévoir la possibilité (rare) que, si un receveur devient gravement malade pendant l'opération, il ne sera peut-être jamais capable d'être transplanté à nouveau.
Si le greffon est rejeté dans les 48 heures suivant la transplantation...	... le receveur obtient une priorité pour l'attribution d'un rein provenant d'un donneur cadavérique.

77. CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *op. cit.*, p. 27.

Comme il est possible de le constater, pour chacun des cas de figure qui peuvent se produire, une solution permet de rétablir une certaine équité entre les paires. **Bien que son mandat ne soit pas de se prononcer sur les détails techniques de ces solutions, la Commission désire réaffirmer l'importance du principe d'équité entre les PDVR dans le cadre d'échanges d'organes. Dans des situations où les opérations ne se déroulent pas de la façon prévue, la Commission estime que les autorités responsables doivent veiller à ce que l'équité entre les paires soit assurée.**

La liberté du consentement

Dans le contexte du don entre personnes vivantes, la liberté du consentement du donneur constitue un enjeu majeur. Consentir à donner un organe ou une partie d'un organe à une autre personne représente une décision qui peut être lourde de conséquences, tant sur le plan de la santé physique et psychologique que sur les plans social et financier. En outre, le lien qui unit le donneur vivant et le receveur peut grandement influencer la volonté du donneur vivant, voire sa liberté de consentement. L'atteinte à l'intégrité physique du donneur ne peut être compensée seulement par le bénéfice que pourrait en tirer un receveur lié affectivement ou génétiquement, et seul le consentement libre et éclairé peut justifier une telle atteinte. Ces aspects ont été traités dans l'avis de la Commission sur le don et la transplantation d'organes (voir l'encadré).

La question de l'authenticité du don : l'évaluation du donneur

« Une personne qui manifeste le désir de faire un don de son vivant doit se soumettre à une évaluation physiologique et psychologique, une exigence des centres de transplantation. Le but ultime de l'évaluation est de déterminer si les bénéfices escomptés pour le donneur et le receveur sont supérieurs aux risques envisagés. Il s'agit aussi d'un moyen d'assurer la validité du processus menant au consentement du donneur. [...]

[...] Enfin, les rencontres avec l'évaluateur peuvent être des moments de confidences pour le donneur potentiel. Ce dernier peut profiter de ce processus pour exprimer ses doutes, voire son souhait de ne pas faire un don ou pour mentionner qu'il se sent une obligation morale de le faire[78]. Le donneur potentiel doit être libre de se désister à n'importe quel moment. D'ailleurs, les délais entre les premières évaluations et le prélèvement sont généralement assez longs pour permettre au donneur de réfléchir suffisamment sur son désir de faire un don. Notamment pour des raisons de secret professionnel, les médecins n'ont pas à justifier le désistement d'un donneur. Toutefois, pour éviter d'exposer le donneur potentiel à l'opprobre du receveur ou des proches en cas de désistement, les médecins peuvent invoquer le fait que de multiples raisons rendent impossible le don d'organe. »

Extrait de l'avis de la CEST sur le don et la transplantation d'organes[79].

78. Par exemple, cette obligation peut être ressentie de manière assez forte particulièrement dans les cas où le donneur est le père ou la mère du receveur.

79. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *op. cit.*, p. 22.

La pression potentielle sur le donneur pourrait devenir encore plus lourde avec la pratique du don et de la transplantation d'organes par échanges. Dans ce contexte, il n'y a plus seulement une personne concernée (aussi chère soit-elle aux yeux du donneur). Ce sont alors plusieurs personnes qui se réjouissent à l'idée qu'elles seront bientôt greffées ou encore qu'un proche recevra bientôt un organe. Un donneur hésitant ne remet plus en question une seule greffe, mais plusieurs.

En outre, il ne faut pas oublier que, si certains proches de patients en attente d'une greffe manifestent de l'intérêt pour faire un don, ils le font peut-être sous la pression de l'entourage ou de la famille. Le contexte de l'évaluation du donneur constitue un moment privilégié pour ce dernier de se confier aux intervenants professionnels s'il ressent une telle pression. Or, si les échanges d'organes sont rendus possibles, un donneur hésitant se retrouve dans une situation délicate : l'incompatibilité entre le donneur et le receveur ne peut plus être invoquée comme prétexte pour justifier son désistement. Du moins, ces raisons sont soustraites des « multiples raisons » qui rendent impossible le don d'un organe. Si ces raisons n'ont pas à être précisées, il n'en demeure pas moins que, pour l'entourage du donneur et du receveur, le soupçon quant au désistement du donneur pourrait être plus grand. La situation est somme toute semblable à celle du don traditionnel entre personnes vivantes : les donneurs immunologiquement compatibles qui se désistent n'ont pas, eux non plus, d'autres raisons derrière lesquelles cacher leur désistement. Pour ces gens qui se soumettent à l'évaluation tout en regrettant de ne pouvoir invoquer une incompatibilité immunologique pour pouvoir se désister, les devoirs du médecin qui recherche un consentement libre et éclairé dans le cadre confidentiel de ses entrevues et de ses évaluations restent les mêmes que si ces « donneurs potentiels » étaient compatibles avec le receveur dans le cadre du don traditionnel d'organes entre personnes vivantes : reconnaître la réelle volonté des donneurs et les protéger sans mentir.

La Commission estime, de concert avec des experts[80], que la disparition du motif de l'incompatibilité immunologique pour couvrir le désistement de certains donneurs vivants ne constitue pas une raison suffisante pour mettre de côté l'option du don et de la transplantation d'organes par échanges, d'autant plus que ce type de situation existe déjà dans le cadre du don traditionnel entre personnes vivantes. Toutefois, la Commission tient à réaffirmer que les acteurs du milieu du don et de la transplantation d'organes, tout en assumant leur devoir de confidentialité envers les donneurs potentiels, doivent s'assurer que ces derniers donnent un consentement libre et éclairé et qu'ils ne subissent aucune pression. En outre, la Commission formule la recommandation suivante à cet effet.

Recommandation n° 3 :

La Commission recommande :

aux professionnels de la santé concernés que l'option que représente le don et la transplantation d'organes par échanges soit expliquée au patient en attente et à son entourage très tôt dans le processus d'inscription du patient sur la liste d'attente. Si l'échange d'organes devient une option à considérer, ceux qui ne voulaient pas faire de don ou ceux qui voulaient seulement faire un don directement au patient en attente n'auront pas signifié leur intérêt et ne seront donc pas considérés. Il ne resterait que les personnes qui ont consenti à une évaluation en vue d'un don d'organes, tout en sachant qu'un échange d'organes pourrait survenir en cas d'incompatibilité.

80. Lainie FRIEDMAN ROSS et Stefanos ZENIOS, *op. cit.*, p. 645 ; Leonieke W. KRANENBURG, *op. cit.*, p. 195.

Le consentement éclairé

Les échanges d'organes altèrent considérablement la relation symbolique du don entre personnes vivantes. L'organe donné n'allant pas directement à la personne désignée par le donneur, le lien entre ce dernier et le receveur, soit celui de deux personnes qui se connaissent et qui savent que c'est le rein du premier qui se trouve dans le corps du deuxième, n'est manifestement plus de même nature dans le cas d'un échange. Il n'existe pour le moment aucune donnée sur les conséquences psychologiques pour les donneurs et les receveurs qui participent à un échange d'organes. Toutefois, un nombre très limité de recherches montrent l'importance de l'origine de l'organe pour le receveur[81].

Dans un contexte d'échanges, le rein donné est greffé à un inconnu et c'est le rein d'un autre inconnu qui est greffé chez le receveur. Considérant ce changement dans la relation donneur-receveur, le consentement du **donneur** peut-il être aussi éclairé ?

Certains estiment que le **receveur** devrait pouvoir consulter certaines données médicales pertinentes concernant le donneur afin d'être en mesure de donner un consentement éclairé[82]. Inversement, le Department of Health britannique s'interroge sur la pertinence de divulguer au donneur de l'information anonymisée à propos de l'état du receveur[83].

Pour sa part, la Commission estime que les participants à un échange d'organes doivent témoigner d'une confiance suffisante envers les médecins spécialistes et les professionnels de la santé pour leur donner les informations pertinentes et nécessaires à la prise de décision. Cette confiance est à la base de la relation entre le médecin et son patient. Si le patient doit toujours rester la personne qui prend les décisions concernant son état de santé et les traitements qui lui sont proposés, son médecin demeure la personne la mieux placée afin de lui transmettre une information claire et précise à ce sujet.

Plusieurs s'entendent pour que certaines informations à propos de la procédure, des avantages, des risques et des inconvénients entourant un échange d'organes soient divulguées aux participants à l'échange, et ce, dans le but de rendre leur consentement éclairé. Par exemple, les participants doivent savoir ce qu'il adviendra si un organe est rejeté rapidement par un des receveurs, alors que l'autre receveur se porte bien[84]. De plus, le consentement doit être très clair à l'effet qu'il y a des risques que l'opération ne se déroule pas de la manière prévue[85]. Si tel est le cas, les participants doivent connaître la procédure qui sera suivie par les intervenants pour l'attribution des organes. Dans le cas d'un échange comprenant un donneur cadavérique, il doit être clairement spécifié à quel moment la priorité du patient en attente prendra effet et si, en cas de rejet, le receveur conserve ou non une priorité sur la liste d'attente. **Bref, la Commission estime que ces scénarios doivent être explorés et les solutions envisagées clairement explicitées aux participants afin que ceux-ci puissent prendre des décisions éclairées.**

81. Laimie FRIEDMAN ROSS, *op. cit.*, p. 153.

82. LIVE ORGAN DONOR CONSENSUS GROUP, *op. cit.*, p. 6, et ORGAN SWAP [http://www.organswap.org/aboutSwap.php]

83. U.K. DEPARTMENT OF HEALTH, *Human Bodies, Human Choices, The Law on Human Organs and Tissue in England and Wales*, rapport de consultation, [en ligne], 12 juillet 2002. [http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/02/64/04060264.pdf]

84. Arthur J. MATAS et David E. R. SUTHERLAND, « The Importance of Innovative Efforts to Increase Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 294, n° 13, 5 octobre 2005, p. 1692.

85. U.K. DEPARTMENT OF HEALTH, *op. cit.*

Conclusion

Depuis plusieurs années, la pénurie d'organes incite plusieurs intervenants à explorer de nouvelles pistes afin de maximiser le nombre de transplantations. Les échanges d'organes se situent dans la foulée de ces efforts visant à accroître le nombre de greffes rénales à partir de donneurs vivants et, parfois, cadavériques.

Dans un premier temps, la Commission estime important d'évaluer, dans le contexte québécois et canadien, l'impact potentiel du don et de la transplantation d'organes par échanges sur la pénurie d'organes, sur les coûts en matière de soins de santé et, encore plus fondamental, sur les receveurs et les donneurs qui participent aux échanges d'organes, tant sur le plan de leur santé physique que sur celui de leur santé psychologique.

Bien que ces échanges puissent être considérés comme un prolongement de la pratique du don entre personnes vivantes, ils soulèvent des questions d'éthique importantes et spécifiques qu'il ne faut pas négliger. Aussi, la Commission a tenu à prendre position en matière d'encadrement et de gestion d'un programme national d'échanges d'organes, d'anonymat du don, d'équité et de consentement. En ce qui concerne l'encadrement et la gestion d'un programme national d'échanges d'organes, la Commission formule une recommandation visant à faire primer l'indépendance et la transparence d'un tel programme. Pour ce qui est de l'anonymat du don, la Commission réitère la position adoptée dans son avis sur le don et la transplantation d'organes : bien qu'il prévienne bon nombre de dérives possibles, l'anonymat pourrait éventuellement être rompu, mais à certaines conditions et surtout à la lumière des avantages prévus pour les participants à l'échange et avec leur consentement libre et éclairé. En matière d'équité, la Commission constate que la question se pose à l'égard des parties qui participent à l'échange, des autres patients en attente qui n'y participent pas et des groupes les plus vulnérables. Elle invite les professionnels de la santé concernés à être particulièrement vigilants à cet égard. Enfin, la Commission examine et précise les conditions qui font en sorte que le consentement des participants à un échange d'organes soit libre et éclairé.

Les échanges d'organes constituent une nouvelle option complémentaire aux formes plus traditionnelles de don d'organes. Si elle semble prometteuse de prime abord, il ne faut toutefois pas oublier que cette pratique soulève des enjeux éthiques qui lui sont propres et qu'elle ravive des questions d'ordre éthique associées au don entre personnes vivantes. La Commission espère avoir contribué, dans les deux cas, à alimenter la réflexion éthique en proposant des pistes de solution aptes à garantir la mise en place d'un processus pleinement éthique.

Bibliographie[86]

« Paired Kidney Exchange Offers Kidney Failure Patients a New Option », [en ligne], 31 mars 2006, Toronto, communiqué de presse. [www.uhn.ca/media/releases/2006/mar/paired_kidney_exchange.pdf]

AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANT SURGEONS, *Statement on Solicitation of Donor Organs*, [en ligne], 20 janvier 2005. [http://www.asts.org/donorsolicitation.cfm]

AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANTATION, *Key Position Statement : Living Organ Donation*, [en ligne], 26 avril 2006. [http://www.a-s-t.org/PublicPolicy/KeyPosition_pdfs/LivingOrganDonation06.pdf]

AMERICAN SOCIETY OF TRANSPLANTATION, *Position Statement on Paired Organ Exchanges*, [en ligne], 27 juillet 2005. [http://www.a-s-t.org/PublicPolicy/KeyPosition_pdfs/PairedOrganExchange.pdf]

BRITISH COLUMBIA TRANSPLANT SOCIETY. [http://www.transplant.bc.ca]

BRITISH TRANSPLANTATION SOCIETY, *Approved Position Statements : Paired Organ Exchange*, [en ligne], septembre 2003. [http://www.bts.org.uk/approvedstatements.htm]

CANADIAN COUNCIL FOR DONATION AND TRANSPLANTATION, *Canadian Highly Sensitized Patient and Living Donor Paired Exchange Registries*, document de consultation, 28-30 octobre 2005, Toronto, Canada.

CAREY, Elaine, « Paired Kidney Exchange Saving Lives », *Toronto Star*, 1er avril 2006, p. A13.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, Québec, 2004.

DE KLERK, Marry *et al.*, « The Dutch National Living Donor Kidney Exchange Program », *American Journal of Transplantation*, vol. 5, n° 9, septembre 2005, p. 2302-2305.

DELMONICO, Francis L. *et al.*, « Donor Kidney Exchanges », *American Journal of Transplantation*, vol. 4, n° 10, 2004, p. 1628-1634.

ENGELHARDT JR., H.T., et A. SMITH ILTIS, « Non-malfaisance (Principe de) », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, sous la dir. de Gilbert HOTTOIS et de Jean-Noël MISSA, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 616.

FRIEDMAN ROSS, Lainie, « The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 16, n° 2, 2006, p. 151-172.

86. Toutes les adresses Internet étaient accessibles le 19 septembre 2006, soit directement ou par l'intermédiaire des archives de certains sites.

FRIEDMAN ROSS, Lainie, et Stefanos ZENIOS, « Restricting Living-Donor-Cadaver-Donor Exchanges to Ensure that Standard Blood Type O Wait-List Candidates Benefit », *Transplantation*, vol. 78, n° 5, 15 septembre 2004, p. 641-646.

GUTMANN, T., et W. LAND, « Ethics in Living Donor Organ Transplantation », *Langenbeck's Archives of Surgery*, [en ligne], octobre 1999. [http://trans.klinikum.uni-muenchen.de/ethics.htm]

HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *New Options for Organ Donation*, [en ligne], 19 juin 2003. [http://www.gr.nl/adviezen.php?ID=716&highlight=]

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes*. [http://www.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=services_corr_f]

KEIZER, K.M. *et al.*, « The Dutch Algorithm for Allocation in Living Donor Kidney Exchange », *Transplantation Proceedings*, vol. 37, n° 2, mars 2005, p. 589-591.

KRANENBURG, Leonieke W. *et al.*, « Starting a Crossover Kidney Transplantation Program in the Netherlands : Ethical and Psychological Considerations », *Transplantation*, vol. 78, n° 2, 27 juillet 2004, p. 194-197.

LIVE ORGAN DONOR CONSENSUS GROUP, « Consensus Statement on the Live Organ Donor », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 22, 2000, p. 2919-2926. [http://www.kidney.org/transplantation/livingDonors/pdf/jama_article.pdf]

MASSACHUSSETTS INSTITUTE OF TECHNOLOGY, « Math Optimizes Kidney Matches », *Science Daily*, [en ligne], 8 juin 2005. [http://www.sciencedaily.com/releases/2005/06/050608054631.htm]

MATAS, Arthur J., et David E.R. SUTHERLAND, « The Importance of Innovative Efforts to Increase Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 294, n° 13, 5 octobre 2005, p. 1691-1693.

MONACO, Anthony P., et Peter J. MORRIS, « Care of the Live Kidney Donor : Consensus on the Ultimate Gift », *Transplantation*, vol. 79, n° 2S, 27 mars 2005, p. S62.

MONTGOMERY, Robert A. *et al.*, « Domino Paired Kidney Donation : Strategy to Make Best Use of Live Non-Directed Donation », *Lancet*, vol. 368, n° 9533, 27 juillet 2006, p. 419-421.

MONTGOMERY, Robert A. *et al.*, « Clinical Results from Transplanting Incompatible Live Kidney Donor/Recipient Pairs Using Kidney Paired Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 294, n° 13, 5 octobre 2005, p. 1657-1663.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, *Waiting for a Transplant*, New York, 2005. [http://www.kidney.org/atoz/pdf/waitingforatx.pdf]

OPTN/UNOS, Executive Summary of the Minutes OPTN/UNOS Board of Directors Meeting, [en ligne], 18-19 novembre 2004, Reston, Virginie, États-Unis. [www.unos.org/sharedcontentdocuments/executive_summary_nov_2004.pdf]

PARK, Kim *et al.*, « Exchange Donor Program in Kidney Transplantation », *Transplantation*, vol. 67, n° 2, 27 janvier 1999, p. 336-338.

PARK, Kim *et al.*, « Exchange Living-Donor Kidney Transplantation : Diminution of Donor Organ Shortage », *Transplantation Proceedings*, vol. 36, n° 10, 2004, p. 2949-2951.

QUÉBEC-TRANSPLANT. [http://www.quebec-transplant.qc.ca].

SEGEV, Dorry L. *et al.*, « Kidney Paired Donation and Optimizing the Use of Live Donor Organs », *Journal of the American Medical Association*, vol. 293, n° 15, 20 avril 2005, p. 1883-1890.

TANNER, Lindsey, « National Organ Swap Program on the Horizon, Proponents Say », *The Associated Press*, [en ligne], 4 mars 2005. [http://www.semissourian.com/story/print/157664.html]

U.K. DEPARTMENT OF HEALTH, *Human Bodies, Human Choices, The Law on Human Organs and Tissue in England and Wales*, rapport de consultation, [en ligne], 12 juillet 2002. [http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/02/64/04060264.pdf]

UK TRANSPLANT, *Bulletin Summer 2006*, [en ligne], été 2006. [http://www.uktransplant.org.uk/ukt/newsroom/bulletin/current_bulletin/using_international_experiences.jsp]

UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING. [http://www.unos.org]

UNRELATED LIVE TRANSPLANT REGULATORY AUTHORITY, *Extrait du procès-verbal de la 34e séance de l'ULTRA*, tenue le 30 septembre 2003, Londres, [en ligne]. [http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/ultra/summaryminutes300903.pdf]

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES ADVISORY COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION, « Recommendations to the Secretary», [en ligne]. [http://www.organdonor.gov/acotrecs.html]

WATERMAN, A.D. *et al.*, « Incompatible Kidney Donor Candidates' Willingness to Participate in Donor-Exchange and Non-directed Donation », *American Journal of Transplantation*, vol. 6, n° 7, juillet 2006, p. 1631.

WILLIAMS MULLEN, *Position Statement : Intended Recipient Donations, Paired Donations and NOTA § 301*, [en ligne], 5 mai 2005. [www.unos.org/contentdocuments/section_301(NOTA).pdf]

ZENIOS, Stefanos A., E. Steve WOODLE et Lainie FRIEDMAN ROSS, « Primum Non Nocere : Avoiding Harm to Vulnerable Wait List Candidates in an Indirect Kidney Exchange », *Transplantation*, vol. 72, n° 4, p. 648-654.

ZENIOS, Stefanos, Lainie FRIEDMAN Ross et E. Steve WOODLE, « New Model Could Increase Transplants », [en ligne], mai 2001. [http://www.gsb.stanford.edu/research/reports/2001/zenios.html]

Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie[87]

Présidente

Me Édith Deleury
Professeure – Faculté de droit
Université Laval

Membres

Frédéric Abraham
Doctorant en philosophie
Université du Québec à Trois-Rivières

Patrick Beaudin
Directeur général
Société pour la promotion de la science et de la technologie

Sabin Boily
Consultant en valorisation - innovation

Dr Pierre Deshaies
Médecin spécialiste en santé communautaire
Chef du département clinique de santé publique
Hôtel-Dieu de Lévis

Hubert Doucet
Professeur de bioéthique
Faculté de médecine
et Faculté de théologie
Université de Montréal

Benoit Gagnon
Chercheur
Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques et diplomatiques (UQAM)
Doctorant à l'Université de Montréal

Jacques T. Godbout
Sociologue
Institut national de la recherche scientifique – Urbanisation, Culture et Société

Michèle S. Jean
Centre de recherche en droit public
Université de Montréal
Présidente de la Commission canadienne pour l'UNESCO

Patrice Lacasse
Coordonnateur du Bureau Développement Social des Premières Nations du Québec
Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

Johane Patenaude
Professeure (éthique)
Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

François Pothier
Professeur
Faculté des sciences de l'agriculture et de l'alimentation
Université Laval

Eliana Sotomayor
Travailleuse sociale
Doctorante à l'Université de Montréal

Membres invités

Geneviève Bouchard
Sous-ministre adjointe
Direction générale des politiques
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (Québec)

Me Danielle Parent
Avocate
Bureau du Commissaire au lobbyisme du Québec

Coordonnatrice

Diane Duquet

87. Au moment de l'adoption du supplément.

Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option est un supplément à l'avis de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie s'intitulant *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*. Après une courte description des différentes formes d'échanges d'organes, la Commission réfléchit à l'impact potentiel de cette nouvelle pratique sur la pénurie d'organes, sur les coûts en matière de santé et sur les donneurs et les receveurs d'organes. En plus de brosser un tableau des prises de position sur le don et la transplantation d'organes par échanges, la Commission évoque quelques considérations éthiques dont les valeurs qui doivent guider l'encadrement et la gestion d'un programme national d'échanges d'organes, les questions entourant l'anonymat du don et l'équité ainsi que les conditions visant à assurer un consentement libre et éclairé des donneurs et des receveurs. La Commission formule trois recommandations à l'intention des divers acteurs.

Ce supplément, ainsi que les autres publications de la Commission sont disponibles à l'adresse suivante: www.ethique.gouv.qc.ca

La mission de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie consiste, d'une part, à informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie et, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.

Commission
de l'éthique
de la science
et de la technologie
Québec